



# Modello organizzativo della Rete delle Cure Palliative dell'ASL di Brescia

(Approvato in seno al Comitato del DICP del 17/09/2013)

## Presentazione

I principali obiettivi di tipo organizzativo della Rete di Cure Palliative sono rappresentati dalla tempestività di intervento e dalla continuità dell'assistenza per consentire al malato e alla sua famiglia di accedere alle cure senza indugi, dal momento in cui compare il bisogno, e di fruirne poi senza soluzioni di continuità.

Il malato, i familiari e anche gli operatori tendono invece a procrastinare, per motivi psicologici, il momento dell'inizio delle cure palliative, creando frequentemente improprie situazioni di urgenza: proprio per questo la tempestività di intervento diventa una caratteristica cruciale del sistema di assistenza.

Al fine di consentire alla Rete una rapida ed efficace presa in carico del paziente bisognoso di cure palliative, il presente documento è stato prodotto dal Dipartimento Interaziendale per le Cure Palliative dell'ASL di Brescia e sarà formalmente recepito con provvedimento aziendale.

Esso si propone di descrivere i Servizi esistenti e i meccanismi fondamentali di integrazione tra i diversi attori sanitari e socio-sanitari con l'obiettivo finale di garantire, per ogni malato con necessità di Cure Palliative, interventi tempestivi, appropriati, continuativi, di qualità, caratterizzati da un approccio olistico che tenga conto globalmente delle dimensioni: clinica, assistenziale, relazionale, morale.

Il documento è composto dalle seguenti parti:

- **Servizi esistenti**
- **Percorsi del malato in Cure Palliative**
- **Criteri di eleggibilità per le Cure Palliative**
- **Scheda di segnalazione all'UCAM (Allegato 1)**
- **Scheda di segnalazione a Strutture dedicate (Allegato 2)**
- **Scheda di conclusione (Allegato 3)**
- **Indicatori e sistema informativo per le Cure Palliative**

### LEGENDA DEGLI ACRONIMI UTILIZZATI

- |   |   |
|---|---|
| - ADP: Assistenza Domiciliare Programmata                       | - PDF: Pediatra Di Famiglia   |
| - ADI: Assistenza Domiciliare Integrata                         | - RSA: Residenza Sanitaria Assistenziale  |
| - ADI-CP: Cure Palliative di base                               | - RSD: Residenza Sanitaria Disabili   |
| - CIA: Coefficiente Intensità Assistenziale                     | - SSR: Servizio Sanitario Regionale   |
| - GEA: Giornate di Effettiva Assistenza                         | - STCP: assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (gestita da UOCP) |
| - GDC: Giornate totali Di Cura al domicilio                     | - UCAM: Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale                     |
| - DGD: Direzione Gestionale Distrettuale                        | - UOCP: Unità Operativa (ospedaliera) Cure Palliative                           |
| - MCA: Medico di Continuità Assistenziale                       |   |
| - MMG: Medico di Medicina Generale                              |   |
| - ODCP: Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative (ora STCP) |   |
| - PAI: Piano di Assistenza Individuale                          |   |

**Servizi attivati (situazione a settembre 2013)**

| <b>SERVIZI DI CURE PALLIATIVE DEDICATI</b>   | <b>N. Strutture/Servizi</b> |
|--|-----------------------------|
| <b>Hospice delle Unità Operative Cure Palliative (UOCP)</b>  | 3                           |
| <b>Assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) delle UOCP</b><br>(precedentemente definita ODCP - Ospedalizzazione Domiciliare) | 2                           |
| <b>Hospice Residenziali</b>  | 4                           |
| <b>ADI – Cure Palliative</b>   | 16                          |

| <b>SERVIZI COINVOLTI NELLE CURE PALLIATIVE NON DEDICATI</b>   |
|---|
| <b>UCAM distrettuali</b> (con il coinvolgimento di MMG/PDF)   |
| <b>Medici di Medicina Generale (MMG)</b>  |
| <b>Pediatri di Famiglia (PDF)</b>   |
| <b>Medici di Continuità Assistenziale (MCA)</b>   |
| <b>Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)</b>   |
| <b>Residenze Sanitario Assistenziali (RSA)</b>  |
| <b>Residenze Sanitario assistenziali per Disabili (RSD)</b>   |
| <b>Consulenze specialistiche domiciliari</b> (psicologo, fisiatra, geriatra, altri specialisti)   |
| <b>Assistenza protesica e integrativa</b><br>(fornitura di presidi, ausili, dispositivi, pompe infusione, ventilazione e nutrizione artificiale, dietetici) |
| <b>Attività ambulatoriali</b><br>(oncologia, radioterapia, terapia del dolore, medicina, chirurgia, specialità mirate)                                      |
| <b>UO di ricovero ospedaliero</b> (oncologia, radioterapia, medicina, chirurgia)  |

## Percorsi del malato in Cure Palliative

Di seguito sono elencati i principali passaggi/le principali fasi del percorso del malato che necessita di Cure Palliative:

1. **SEGNALAZIONE AL PUNTO UNICO DI ACCESSO** per tutti gli assistiti che necessitano di essere presi in carico dalla Rete per le Cure Palliative.

L'UCAM, composta da medico del Distretto, infermiere, assistente sociale, MMG/PDF, con il supporto di palliativista, psicologo ed eventuali altre figure specialistiche, è la struttura funzionale, attiva in ciascuna DGD, alla quale tendenzialmente pervengono tutte le segnalazioni (da parte di MMG/PDF, Strutture ospedaliere, Hospice, ...).

2. **VALUTAZIONE E ORIENTAMENTO AL SERVIZIO PIU' APPROPRIATO**

E' gestita dall'UCAM valorizzando il più possibile quanto comunicato tramite l'Allegato 1. I tempi di valutazione e orientamento da parte dell'UCAM, sono quelli previsti in specifico per l'attivazione dell'ADI - CP: entro le 24 ore dall'invio ovvero entro la prima giornata lavorativa successiva.

Le opzioni disponibili sono le seguenti:

### **α) Approccio Palliativo**

La responsabilità clinico-prescrittiva è del MMG/PDF.

- ADP del MMG/PDF - Interventi ambulatoriali/domiciliari pianificati del solo MMG/PDF, con l'eventuale coinvolgimento del MCA, a favore di soggetti con malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile che non necessitano di cure palliative di base o specialistiche;
- ADI con voucher di uno dei 4 profili assistenziali - Interventi domiciliari pianificati, a cura di Ente erogatore ADI, a favore di soggetti con malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile che non necessitano di cure palliative di base o specialistiche;

### **β) Cure Palliative di base**

La responsabilità clinico-prescrittiva è del MMG/PDF.

- ADI-CP – Interventi domiciliari pianificati da Ente erogatore ADI-CP (con il proprio palliatore) in collaborazione con MMG/PDF;

### **χ) Cure Palliative specialistiche**

La responsabilità clinico-prescrittiva è del Medico della Struttura specialistica.

- STCP (assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative ex ODCP) - Interventi domiciliari pianificati erogati da Struttura dedicata UOCP a favore di soggetti che necessitano di Cure Palliative specialistiche;
- Hospice – Interventi pianificati, ambulatoriali, in degenza diurna o in degenza ordinaria, erogati in Struttura dedicata (UOCP e hospice) a favore di soggetti che necessitano di Cure Palliative specialistiche.

### **3. SCELTA DEL PERCORSO E CONDIVISIONE DEL SERVIZIO DA ATTIVARE**

- **Approccio palliativo** – L'UCAM in collaborazione col MMG/PLS condivide con l'assistito e/o la sua famiglia la tipologia di servizio da attivare; l'eventuale scelta dell'Ente erogatore **ADI** compete al malato e/o alla sua famiglia.
- **Cure Palliative di base** – L'UCAM in collaborazione col MMG/PLS condivide con l'assistito e/o la sua famiglia la tipologia di servizio da attivare; l'eventuale scelta dell'Ente erogatore **ADI-CP** compete al malato e/o alla sua famiglia.
- **Cure Palliative specialistiche** - L'UCAM favorisce il contatto con la Struttura dedicata, contribuendo all'uso più appropriato e razionale delle risorse locali. La scelta del percorso e la condivisione con l'assistito e/o la sua famiglia in merito alla tipologia di servizio da attivare fanno seguito al colloquio tra palliatore della Struttura e malato e/o sua famiglia. In questo caso, specialmente se l'assistito accede direttamente da U.O. per acuti alle Cure Palliative specialistiche, è opportuno che la scelta del percorso sia condivisa tra assistito e/o famiglia, Struttura e UCAM.

La relativa comunicazione dall'UCAM alla Struttura è effettuata tramite l'Allegato 2.

### **4. ASSISTENZA**

E' garantita:

- dal MMG/PDF, con l'eventuale coinvolgimento del MCA, nel caso di Approccio Palliativo con solo intervento medico;
- dal MMG/PDF in collaborazione con l'Ente erogatore nel caso di ADI-voucher e ADI-CP (la definizione del PAI è di competenza dell'Ente erogatore);
- dalla équipe della Struttura nel caso di Cure Palliative specialistiche con definizione del relativo PAI, con il coinvolgimento del MMG/PDF in caso di STCP.

### **5. ASPETTI E INTERVENTI SOCIO-ASSISTENZIALI**

Sono in carico ai Servizi Sociali Comunali/di Ambito. L'UCAM può segnalare agli operatori comunali bisogni di questa tipologia, in accordo con l'assistito/famiglia. Questi ultimi possono direttamente attivare tali interventi (SAD con possibili pasti a domicilio, servizio lavanderia, servizio trasporti).

### **6. CRITERI PER IL PASSAGGIO A CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE**

Il passaggio verso le Cure Palliative Specialistiche è indicato in presenza di uno o più dei seguenti criteri:

- α. malato complesso che necessita dell'intervento pianificato e continuativo di due figure professionali oltre a MMG/PDF (questo criterio da solo è compatibile anche con l'attivazione dell'ADI-CP)
- β. malato che presenta sintomi persistenti difficilmente controllabili
- γ. malato con situazione familiare problematica
- δ. malato con CIA > 0,4.

Particolare attenzione va posta nella scelta del setting in caso di malati che si avviano alla fase finale della vita (ultimi giorni) e che presentano spesso bisogni, in parte inespressi, ai quali fornire risposta.

## **7. CONCLUSIONE DEL PIANO ED EVENTUALE SUPPORTO AL LUTTO**

La visita di cordoglio fa parte delle buone pratiche di chi assiste il morente.

Un buon rapporto del MMG/PDF con la famiglia e un suo significativo ruolo nella gestione delle Cure Palliative possono aiutare la famiglia a elaborare il lutto e/o contribuire a prevenire un lutto patologico.

In casi particolari si rende però necessario un intervento psicologico di supporto al lutto, rivolto ad uno o più componenti il nucleo familiare.

A seconda del setting interessato, l'attivazione dell'intervento di supporto al lutto è di competenza dell'UCAM, della équipe della Struttura, dell'Ente erogatore o condivisa.

A conclusione del Piano, il Servizio interessato compila l'Allegato 3 e ne registra i contenuti nel sistema informativo.

## **8. CURE PALLIATIVE IN RSA/RSD**

Quando RSA o RSD costituiscono il domicilio dell'assistito anziano o disabile, la Struttura è tenuta a garantire l'Approccio Palliativo o le Cure Palliative di base.

In caso si renda necessaria la consulenza specialistica del palliatore, il medico della RSA/RSD può chiedere consulenza telefonica al Medico Palliatore di riferimento o farne richiesta di intervento su ricetta SSR.

## **9. PASSAGGIO DA STRUTTURA PER ACUTI A CURE PALLIATIVE SPECIALISTICHE**

Nella maggior parte dei casi è possibile segnalare per tempo i malati che necessitano di Cure Palliative all'UCAM e gestire una parte significativa del percorso mediante Approccio Palliativo o Cure Palliative di base.

Espletata la comunicazione all'UCAM, nel caso la stessa non sia in condizione di rispondere alla segnalazione/proposta di intervento Cure Palliative entro le 24 ore dall'invio (60 ore nel caso di invio della segnalazione dopo le ore 17 del venerdì, il sabato o altri prefestivi), è possibile l'invio diretto dalla Struttura per acuti alle Cure Palliative specialistiche (hospice o STCP).

Al fine di facilitare e uniformare le comunicazioni relative ai passaggi di cui sopra, sono adottati gli strumenti:

- *Scheda di segnalazione Cure Palliative all'UCAM (Allegato 1)*
- *Scheda di segnalazione Cure Palliative a Strutture dedicate (Allegato 2)*
- *Scheda di conclusione Cure Palliative (Allegato 3)*

di seguito riportati.

**DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE FUNZIONALE PER LE CURE PALLIATIVE**

**SCHEMA DI SEGNALAZIONE ALL'UCAM**

(da inviare alla UCAM del Distretto di .....)  
Riferimenti UCAM sempre aggiornati disponibili sul sito [www.aslbrescia.it](http://www.aslbrescia.it)

**Proponente:**

MMG    PDF    MCA    Struttura    Altro \_\_\_\_\_  
Specificare

**Per il Sig./Sig.ra:**

\_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_ Nome  
 M    F \_\_\_\_\_  
sesso   data di nascita   Codice Fiscale  
\_\_\_\_\_ domicilio \_\_\_\_\_ N. civico \_\_\_\_\_ Comune  
\_\_\_\_\_ Telefono fisso   Telefono cellulare   Altri recapiti  
\_\_\_\_\_ Eventuale Centro Specialistico di riferimento

**Situazione familiare:**

vive solo    SI    NO

\_\_\_\_\_ Persona di riferimento   \_\_\_\_\_ Relazione con il paziente   \_\_\_\_\_ Telefono   \_\_\_\_\_ e-mail  
Note \_\_\_\_\_

**Diagnosi principale:**

Oncologica    Non oncologica

**Indicazione a:**

Cure Palliative simultanee    sole Cure Palliative

**Comorbilità: (se diverse dalla patologia per cui si richiede la presa in carico)**

Cardiovascolari    Respiratorie    Metaboliche    Neurologiche

Eventuali note  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Terapie in atto:**

LEGENDA: MMG: Medico di Medicina Generale; PDF: Pediatra di Famiglia; MCA: Medico di Continuità Assistenziale;  
UCAM: Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale; UOCP: Unità Operativa (ospedaliera) Cure Palliative;  
STCP: assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (gestita da UOCP); NRS: scala numerica del dolore

**Sintomi:**

|  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dolore controllato <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no<br>NRS _____ (da 0 a 10) | <input type="checkbox"/> Astenia  |
| <input type="checkbox"/> Dispnea controllata <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                         | <input type="checkbox"/> Disfagia parziale <input type="checkbox"/> assoluta <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Emorragia controllata <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                       | <input type="checkbox"/> Febbre   |
| <input type="checkbox"/> Delirium controllato <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                        | <input type="checkbox"/> Altro _____  |

**Condizioni patologiche e relativi presidi sanitari di supporto:**

|   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Catetere vescicale       | <input type="checkbox"/> Ureterocutaneostomia   |
| <input type="checkbox"/> Catetere venoso centrale | <input type="checkbox"/> Drenaggi               |
| <input type="checkbox"/> Tracheostomia            | <input type="checkbox"/> Medicazioni complesse  |
| <input type="checkbox"/> Enterocolostomia         | <input type="checkbox"/> Nutrizione parenterale |
| <input type="checkbox"/> Nutrizione enterale      | <input type="checkbox"/> Altro .....            |

**Grado di consapevolezza del paziente**

|   |
|---|
| <b>Conosce la diagnosi:</b> <input type="checkbox"/> del tutto o quasi <input type="checkbox"/> parzialmente <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente |
| <b>Conosce la prognosi:</b> <input type="checkbox"/> con ragionevole precisione <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente                              |

**Grado di consapevolezza della/e persona/e di riferimento**

|   |
|---|
| <b>Conosce la diagnosi:</b> <input type="checkbox"/> del tutto o quasi <input type="checkbox"/> parzialmente <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente |
| <b>Conosce la prognosi:</b> <input type="checkbox"/> con ragionevole precisione <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente                              |

**Tipologia di Cure Palliative ritenuta più opportuna dal proponente:**

|                               |   |                                 |  |                                |
|-------------------------------|---|---------------------------------|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> STCP | <input type="checkbox"/> Approccio palliativo | <input type="checkbox"/> ADI-CP | <input type="checkbox"/> Hospice Socio Sanitario | <input type="checkbox"/> Altro |
| Specificare _____             |   |                                 |  |                                |

**Karnofsky Performance Status: punteggio \_\_\_\_\_**

| Attività lavorativa    | Attività quotidiane                                    | Cura personale            | Sintomi / supporto sanitario   |            |
|------------------------|--|---------------------------|--|------------|
| completa               | completa   | completa                  | nessuno  | <b>100</b> |
| lieve difficoltà       | lieve difficoltà a camminare                           | completa                  | segni/sintomi minori / calo ponderale < 5% / calo energie                      | <b>90</b>  |
| lieve-grave difficoltà | lieve/moderata difficoltà a camminare/guidare          | lieve difficoltà          | alcuni sintomi / calo ponderale < 10% / calo moderato di energie               | <b>80</b>  |
| inabile                | moderata difficoltà / si muove prevalentemente in casa | moderata difficoltà       | alcuni segni/sintomi / calo grave di energie                                   | <b>70</b>  |
|                        | Grave difficoltà a camminare e guidare                 | moderata-grave difficoltà | segni/sintomi maggiori / grave calo ponderale > 10%                            | <b>60</b>  |
|                        | alzato per più del 50% ore giorno                      | grave difficoltà          | supporto sanitario frequente / paziente ambulatoriale                          | <b>50</b>  |
|                        | a letto per più del 50% ore giorno                     | limitata alla cura di sé  | assistenza sanitaria straordinaria / frequenza e tipo interventi               | <b>40</b>  |
|                        | inabile  | inabile                   | indicato ricovero ospedaliero o domiciliare / supporto sanitario a > intensità | <b>30</b>  |
|                        |  |                           | grave compr. una/più funzioni vitali irreversibile                             | <b>20</b>  |
|                        |  |                           | rapida progressione processi biologici mortali                                 | <b>10</b>  |
|                        |  |                           | morto  | <b>0</b>   |

|             |                       |                     |
|-------------|-----------------------|---------------------|
| _____       | _____                 | _____               |
| Luogo, data | Cognome, Nome e Firma | Timbro (o recapiti) |



**Sintomi:**

|  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dolore controllato <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no<br>NRS _____ (da 0 a 10) | <input type="checkbox"/> Astenia  |
| <input type="checkbox"/> Dispnea controllata <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                         | <input type="checkbox"/> Disfagia parziale <input type="checkbox"/> assoluta <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Emorragia controllata <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                       | <input type="checkbox"/> Febbre   |
| <input type="checkbox"/> Delirium controllato <input type="checkbox"/> si <input type="checkbox"/> no                        | <input type="checkbox"/> Altro _____  |

**Condizioni patologiche e relativi presidi sanitari di supporto:**

|   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Catetere vescicale       | <input type="checkbox"/> Ureterocutaneostomia   |
| <input type="checkbox"/> Catetere venoso centrale | <input type="checkbox"/> Drenaggi               |
| <input type="checkbox"/> Tracheostomia            | <input type="checkbox"/> Medicazioni complesse  |
| <input type="checkbox"/> Enterocolostomia         | <input type="checkbox"/> Nutrizione parenterale |
| <input type="checkbox"/> Nutrizione enterale      | <input type="checkbox"/> Altro .....            |

**Grado di consapevolezza del paziente**

|   |
|---|
| <b>Conosce la diagnosi:</b> <input type="checkbox"/> del tutto o quasi <input type="checkbox"/> parzialmente <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente |
| <b>Conosce la prognosi:</b> <input type="checkbox"/> con ragionevole precisione <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente                              |

**Grado di consapevolezza della/e persona/e di riferimento**

|   |
|---|
| <b>Conosce la diagnosi:</b> <input type="checkbox"/> del tutto o quasi <input type="checkbox"/> parzialmente <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente |
| <b>Conosce la prognosi:</b> <input type="checkbox"/> con ragionevole precisione <input type="checkbox"/> vagamente <input type="checkbox"/> per niente                              |

**Tipologia di Cure Palliative ritenuta più opportuna dal proponente:**

|                               |                               |  |                                |
|-------------------------------|-------------------------------|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> STCP | <input type="checkbox"/> UOCP | <input type="checkbox"/> Hospice Socio Sanitario | <input type="checkbox"/> Altro |
| Specificare _____             |                               |  |                                |

**Karnofsky Performance Status: punteggio**

| Attività lavorativa    | Attività quotidiane                                    | Cura personale            | Sintomi / supporto sanitario   |            |
|------------------------|--|---------------------------|--|------------|
| completa               | completa   | completa                  | nessuno  | <b>100</b> |
| lieve difficoltà       | lieve difficoltà a camminare                           | completa                  | segni/sintomi minori / calo ponderale < 5% / calo energie                      | <b>90</b>  |
| lieve-grave difficoltà | lieve/moderata difficoltà a camminare/guidare          | lieve difficoltà          | alcuni sintomi / calo ponderale < 10% / calo moderato di energie               | <b>80</b>  |
| inabile                | moderata difficoltà / si muove prevalentemente in casa | moderata difficoltà       | alcuni segni/sintomi / calo grave di energie                                   | <b>70</b>  |
|                        | grave difficoltà a camminare e guidare                 | moderata-grave difficoltà | segni/sintomi maggiori / grave calo ponderale > 10%                            | <b>60</b>  |
|                        | alzato per più del 50% ore giorno                      | grave difficoltà          | supporto sanitario frequente / paziente ambulatoriale                          | <b>50</b>  |
|                        | a letto per più del 50% ore giorno                     | limitata alla cura di sé  | assistenza sanitaria straordinaria / frequenza e tipo interventi               | <b>40</b>  |
|                        | inabile  | inabile                   | indicato ricovero ospedaliero o domiciliare / supporto sanitario a > intensità | <b>30</b>  |
|                        |  |                           | grave compr. una/più funzioni vitali irreversibile                             | <b>20</b>  |
|                        |  |                           | rapida progressione processi biologici mortali                                 | <b>10</b>  |
|                        |  |                           | morto  | <b>0</b>   |

|             |                       |                     |
|-------------|-----------------------|---------------------|
| Luogo, data | Cognome, Nome e Firma | Timbro (o recapiti) |
|-------------|-----------------------|---------------------|



## Criteri di eleggibilità

**Estratto dalla DGR IX/4610 del 28.12.12** “*Determinazioni in merito alla Rete di Cure Palliative e alla Rete di Terapia del dolore in Regione Lombardia in applicazione della Legge 38 del 15 marzo 2012 – Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore*”

### **Criteri Generali di Eleggibilità (CGE)**

I criteri che consigliano e consentono l’inserimento del malato in un programma assistenziale fornito e gestito dalle Rete regionale delle Cure Palliative e dalle sue articolazioni locali sono i seguenti:

- stato accertato di presenza di una malattia di base a prognosi infausta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici eventualmente validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del/dei medico/i curante/i;
- condivisione dell’avvio del percorso di cura da parte del nucleo familiare, in particolare dal Caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia;

.....

### **Criteri Specifici di Eleggibilità (CSE)**

La scelta dell’accesso iniziale del malato ad uno degli snodi della Rete regionale di Cure Palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all’altro, si basa sul seguente sistema valutativo multifattoriale:

- valutazione delle volontà del malato;
- valutazione dell’orientamento prevalente del nucleo familiare;
- presenza o meno di un Caregiver attivo al domicilio nelle 24 ore;

.....

### **Criteri di esclusione alla Presa in carico nel set domiciliare**

Il set domiciliare è ritenuto il livello assistenziale di prima scelta per la maggior parte dei malati inseriti in un percorso di Cure Palliative. Criteri di esclusione sono:

- espressione di una chiara volontà ostativa da parte del malato e/o del nucleo familiare;
- .....
- giudizio del *Case Manager/Care Manager/Referente clinico* sulla impossibilità di garantire al domicilio un adeguato livello assistenziale, in considerazione dei bisogni sanitari e socioassistenziali, soprattutto in riferimento alla necessità di assistenza infermieristica e/o di supporto da parte di personale socio-sanitario per più ore al giorno;
- presenza di evidenti impedimenti logistico-strutturali-igienici alla erogazione delle cure al domicilio, in base alla valutazione del *Case Manager*;

.....

### **Casi particolari - possibilità di ricovero in Strutture per acuti**

In generale, la decisione sull’eventuale ricovero presso una Struttura di degenza accreditata per acuti dovrebbe essere limitata ai casi in cui essa sia ritenuta necessaria dal medico referente. Qualora il medico di riferimento non fosse il Medico di Medicina Generale esso va comunque coinvolto nella decisione. Il ricovero deve essere finalizzato ad effettuare gli interventi diagnostici e terapeutici caratteristici del percorso di “*simultaneous care*”, tipico della patologia di base, nel caso non si ritenga essi possano essere effettuati al domicilio. Rientrano in questo ambito gli interventi tipici delle cure di supporto.

In questi casi sono sempre da preferire i ricoveri in regime di Day Hospital/Day Surgery riservando i ricoveri in Regime ordinario agli interventi più complessi, che necessitino di monitoraggio continuato del malato per più giorni.

## Indicatori e sistema informativo per le Cure Palliative

### Indicatori di rilevante significato per le Cure Palliative

- **Capacità di risposta**  
Numero assistiti in Cure Palliative di qualsiasi livello (distinti in oncologici e non oncologici)
- **Tempo di risposta**  
Numero giorni intercorsi tra segnalazione e inizio presa in carico in Cure Palliative (primo accesso a qualsiasi livello di risposta / ingresso in Struttura)
- **Intensità di cura domiciliare** rilevata a posteriori tramite i seguenti indicatori:
  - **GEA** - Giornate di Effettiva Assistenza: giornate in cui c'è stato almeno un accesso da parte di medico o infermiere o altro membro dell'équipe;
  - **GDC** - Giornate totali Di Cura al domicilio: durata del Piano Assistenziale Individuale;
  - **CIA** - Coefficiente Intensità Assistenziale: rapporto tra GEA e GDC;
- **Durata complessiva dell'assistenza**  
Numero giorni complessivi intercorsi tra inizio assistenza in Cure Palliative di qualsiasi livello e conclusione
- **Luogo di decesso** (desumibile da quanto all'Allegato 3)  
Percentuale di deceduti per luogo di decesso (domicilio, RSA-RSD, Hospice, U.O. per acuti, altro)
- **Decesso nel luogo desiderato** (desumibile da quanto all'Allegato 3)
  - % di decessi nel luogo desiderato dall'assistito
  - % di decessi nel luogo desiderato dai familiari
  -
- **Trattamento/controllo dei sintomi** (desumibile da quanto all'Allegato 3)
  - % di presenza di ciascun sintomo evidenziato nella scheda
  - % di ciascun sintomo presente controllato
- Si propongono, inoltre, i seguenti **ulteriori possibili indicatori**:
  - Numero di accessi rendicontati dal medico e dall'infermiere (solo per l'attività domiciliare)
  - Numero di accessi del medico rispetto agli accessi dell'infermiere
  - Numero di accessi in Pronto Soccorso (solo per l'attività domiciliare)
  - Numero di accessi da parte del medico di Continuità Assistenziale (solo per l'attività domiciliare)
  - Numero e peso dei ricoveri in ospedale per acuti.
- Sarà infine valutata la possibilità di attivare un monitoraggio sistematico della **soddisfazione dell'utenza**.

## **Obiettivi del sistema informativo per le Cure Palliative**

- **Documentare l'attività di Cure Palliative effettuata**, in termini di:
  - quantità/tipologia (indicatori di processo)
  - qualità (indicatori di risultato)
- **Supportare l'attività di Cure Palliative effettuata**, in termini di:
  - facilitare il percorso di cura
  - facilitare la comunicazione tra gli attori.

## **Elementi metodologici fondamentali del sistema informativo per le Cure Palliative**

Per poter mettere a disposizione una reportistica focalizzata sui dati di processo e di risultato della Rete delle Cure Palliative (mirata sia all'attività complessiva, sia per Distretto, sia per Centro di responsabilità, sia per tipologia di intervento) si prevede di sviluppare progressivamente un'apposita reportistica per il monitoraggio degli indicatori di attività e di risultato, ivi compresi quelli di "rilevante significato per le Cure Palliative" sopra evidenziati.

Tale reportistica origina da un sistema informatico articolato, basato sia sull'utilizzo di dati amministrativi esistenti, sia sugli applicativi gestionali in uso opportunamente adeguati per le peculiari esigenze delle Cure Palliative.

Si prevede che tale sistema faccia riferimento ai seguenti aspetti metodologici fondamentali:

- **Valorizzazione dei flussi informativi esistenti per dedurre informazioni utili al monitoraggio delle Cure Palliative** (mediante linkage dei flussi informatizzati esistenti sulla base dell'identificativo dell'assistito); specificamente:
  - **Flussi di rendicontazione** (mensili, trasmessi a posteriori):
    - SDO (ricoveri ospedalieri e Hospice)
    - 28SAN (specialistica ambulatoriale e pronto soccorso)
    - Flusso STCP
    - Flusso Hospice residenziali SocioSanitari
    - (Altri: SOSIA - SIDI)
  - **Gestionali** (utilizzabili anche per rendicontazione):
    - per attività UCAM (programmi informatici SISA e VIVIDI)
    - per attività ADI (programma VIVIDI)
- **Informazioni "cardine" del sistema informativo per le Cure Palliative:**
  - identificativo dell'assistito preso in carico con Cure Palliative
  - data inizio Cure Palliative
  - tipo di servizio
  - data conclusione Cure Palliative
  - patologia di base (oncologica / non oncologica)
- **Momenti "cruciali" e strumenti di rilevazione:**
  - **Proposta di attivare le Cure Palliative** (momento gestionale, non da registrare negli archivi informatizzati)  
Strumenti: - *Scheda Segnalazione Cure Palliative all'UCAM (Allegato 1)*  
- *Scheda Segnalazione Cure Palliative a Strutture dedicate (Allegato 2)* da parte dell'UCAM
  - **Presa in carico con Cure Palliative** (da registrare nell'applicativo informatico VIVIDI a cura del servizio dedicato di Cure Palliative che prende in carico l'assistito: Enti erogatori ADI, UOCP e Hospice) confermando/modificando le informazioni rilevanti dell'Allegato 2
  - **Conclusione delle Cure Palliative** (da registrare nell'applicativo informatico VIVIDI a cura del servizio dedicato di Cure Palliative che ha avuto in carico l'assistito)  
Strumenti: - *Scheda di Conclusione Cure Palliative (Allegato 3)*  
- *Eventuale valutazione della soddisfazione dell'utenza.*